

# Estudios de investigación ABC-DS y TRC-DS

## Preguntas y respuestas sobre la inscripción conjunta



Alzheimer Biomarker Consortium-Down Syndrome

### ¿Qué es el ABC-DS?

Es un estudio de la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down. Durante cinco años, los investigadores acumulan información de salud y muestras de sangre de los participantes y sus hermanos para medir cambios en el cerebro. Cada 16 meses, los participantes dan información sobre su salud física y mental para que los investigadores puedan hacer un seguimiento de los cambios en el cerebro. Los participantes del estudio se realizan exámenes físicos, extracciones de sangre, gammagrafías cerebrales y otras evaluaciones para medir las habilidades de pensamiento, la memoria y el movimiento. ABC-DS significa Consorcio de Biomarcadores del Alzheimer para Personas con Síndrome de Down (ABC-DS, por sus siglas en inglés) y su sitio web es <http://abcds.pitt.edu>.

### ¿Se puede estar inscrito en ambos estudios al mismo tiempo?

Sí. No hay procedimientos adicionales si decide inscribirse conjuntamente en el TRC-DS. A los participantes que se inscriben en ambos estudios los llamamos **TRC Stars** (que se pronuncia "Track Stars"). Usted simplemente acepta compartir sus datos y que se le contacte en el futuro si parece ser alguien que podría ser elegible para participar en un ensayo clínico. Cuando se comparte esta información, los TRC Stars pueden hacer una diferencia aún mayor en la investigación del Alzheimer.

### ¿Cómo me convierto en TRC Star?

Comuníquese con el coordinador del estudio del ABC-DS para analizar y revisar el "Anexo de información y formulario de consentimiento para compartir datos e



Trial-Ready Cohort-Down Syndrome

### ¿Qué es el TRC-DS?

Es un estudio que conecta a personas con síndrome de Down con ensayos clínicos diseñados para tratar o incluso prevenir la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down. Los investigadores están creando un grupo o cohorte de personas con síndrome de Down para acelerar su participación en futuros ensayos. TRC-DS se pronuncia "Track DS" y significa Grupo de Personas con Síndrome de Down

Listo para Ensayos (TRC-DS, por sus siglas en inglés). Su sitio web es [www.TRCDs.org](http://www.TRCDs.org).

inscribirse conjuntamente en el estudio TRC-DS". Una vez que se repase y se confirme la comprensión, se requiere una firma para indicar el consentimiento informado para la inscripción conjunta en ambos estudios. ¡La participación es completamente voluntaria!

### ¿Ser TRC Star tiene beneficios?

¡Sí! Cuando se convierten en TRC Stars, los participantes pueden hacer lo siguiente:

- Contribuir a la investigación de la enfermedad de Alzheimer.
- Aprender sobre ensayos clínicos diseñados específicamente para personas con síndrome de Down cuando estén disponibles.
- Acelerar su participación en futuros ensayos clínicos, si son elegibles.
- Contribuir a dos estudios sin pruebas ni procedimientos adicionales.

## Inscripción conjunta de participantes del ABC-DS en el TRC-DS

**Inscríbase en el ABC-DS**  
(inscríbase conjuntamente en el TRC-DS)

Visite el centro de investigación cada 16 meses  
Gammagrafías cerebrales | Pruebas de pensamiento  
Análisis de sangre

**Conviértase en TRC Star**

**Si le interesa obtener información sobre futuros ensayos clínicos, conviértase en TRC Star al firmar el formulario de consentimiento para la inscripción conjunta para simplemente compartir sus datos de la investigación con TRC-DS**

Los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) patrocinan los estudios ABC-DS y TRC-DS.

ABC-DS = Consorcio de Biomarcadores del Alzheimer para Personas con Síndrome de Down

TRC-DS = Grupo de Personas con Síndrome de Down Listo para Ensayos

### ¿Dónde puedo convertirme en TRC Star?

Actualmente, hay ocho centros de investigación que realizan ambos estudios:



- Harvard Medical School, Massachusetts General Hospital
- New York State Institute for Basic Research/ Columbia University Irving Medical Center
- University of California, Irvine
- University of Cambridge, UK
- University of Kentucky: Sanders-Brown Center on Aging & Kentucky Neuroscience Institute
- University of Pittsburgh
- University of Wisconsin - Madison, Waisman Center
- Washington University en St. Louis Medical Center
- University of Kansas Medical Center, Alzheimer's Disease Research Center

### ¿Dónde puedo obtener más información?

Visite [TRCDS.org](http://TRCDS.org) o <http://abc.ds.pitt.edu/> y comuníquese con el centro de investigación más cercano para hablar con un miembro del personal que pueda responder todas sus preguntas.